



Malattie Rare: a Torino ultimo appuntamento per la formazione delle Persone con Malattia Rara, Caregiver e Professionisti

Torino, 8 maggio 2019 -Terzo e ultimo appuntamento di “**NS2 – Nuove sfide, Nuovi Servizi**” a **Torino** il **10** maggio presso il CSV Vol.To in Via Giolitti, 21 e l’**11** maggio presso l’Aula Morpurgo dell’Università degli Studi di Torino in Corso Raffaello, 30.

La proposta formativa gratuita, riservata alle associazioni, è promossa da **UNIAMO FIMR Onlus**, in **collaborazione con Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus e AISMME APS**, e si pone a favore delle persone con malattia rara, dei loro *caregiver* e dei professionisti del settore, attraverso il potenziamento del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare e lo sviluppo di un processo di empowerment per le persone affette da malattia rara e per i referenti associativi, al fine di abilitarli alla realizzazione di percorsi di cittadinanza attiva e di esperienze di audit sui centri di screening neonatale e sulle helpline regionali.

NS2 è una iniziativa finanziata dal **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** ai sensi dell’art. 72 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 – Anno 2017.

Le due giornate di formazione previste dal progetto sono fortemente operative e incentrate su un modello di condivisione e di supporto e offre, a chi ne avesse necessità, alcuni strumenti per interpretare al meglio il ruolo di ascolto ed empatia che viene richiesto dal contesto associativo.

“Supportare le associazioni di pazienti nelle loro attività è da sempre uno dei nostri principali obiettivi. Garantire una formazione adeguata agli operatori che operano nel mondo associativo è il pilastro su cui si regge il progetto NS2-Nuove Sfide, Nuovi Servizi – spiega la neo eletta Presidente di Uniamo FIMR **Annalisa Scopinaro**. Grazie alla professionalità delle operatrici del nostro **Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento - SAIO**, infatti, vengono enfatizzati ancor di più il ruolo e la funzione delle helpline associative.

Anche sapersi relazionare con i pazienti è fondamentale: ecco perché una parte degli incontri formativi è dedicata alle buone pratiche della gestione comunicativa.

In altre parole, le attività formative che la Federazione sta portando avanti, anche attraverso altri progetti, sono essenziali per assicurare alle associazioni e ai pazienti una migliore qualità di vita e una maggiore responsabilità sociale”.

Gli incontri saranno tenuti dal Dott. **Simone Baldovino**, Coordinamento Malattie Rare Regione Piemonte, dalla Dott.ssa **Laura Gentile** e dalla Dott.ssa **Marilisa Belcastro**, Consulenti del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento - SAIO di Uniamo FIMR.

La prima sessione, venerdì 10 dalle ore 14.00 alle ore 19.00, si focalizzerà sui **Nuovi LEA per i Malati Rari**, sulle possibilità di **accesso agli extra LEA e ai loro percorsi (DPCM 2017)**. Si passerà poi a descrivere le **helpline**, il loro ruolo nel mondo associativo e il loro modello organizzativo.

La seconda, sabato 11 dalle ore 8.30 alle ore 16.30, analizzerà il **comportamento dei professionisti delle helpline nelle relazioni d'aiuto e fornirà una panoramica su come gestire la comunicazione con gli utenti**.

Non mancherà un particolare approfondimento sulla **Reti Europee di Riferimento (ERN)** e i risvolti per la rete italiana.

Per ulteriori informazioni è possibile contattare la segreteria di UNIAMO FIMR scrivendo a segreteria@uniamo.org o telefonando allo **06 440 4773**.

Contatti

Ufficio comunicazione e stampa

Tel 06-4404773

comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org